

患者・家族の会

※令和6年4月現在

患者・家族会は、医療講演会、交流会、会報等の活動をおこなっています。

詳しくは各団体にお問い合わせください。

※新型コロナウイルスの感染状況に応じて活動内容が変わることがあります。

筋萎縮性側索硬化症

日本ALS協会新潟県支部

〒950-2001 新潟市西区浦山2-1-66-317 事務局 長谷川 あや子
☎025-211-6686 (FAX兼用)
Eメール: happy-pontuku@vega.ocn.ne.jp

■会員数: 168名 ■交流会: 年12回 (相談、交流 第3土曜日「ジャルサ新潟の会」)
■会報: 年5~6回発行 (本部3回、支部2~3回)
■年会費: 4,000円 ■その他: 総会、患者訪問、機器などの貸し出し

パーキンソン病

一般社団法人
全国パーキンソン病友の会
新潟県支部

〒955-0823 三条市東本成寺15-9-5 石井 和男
☎0256-33-8947 (FAX兼用)
Eメール: nct207301@nct9.ne.jp

■会員数: 133名 ■交流会: 年4回 (1月新年会、3月大運動会、5月定期総会、9月医療研修会) ■医療講演会: 年2回 (パーキンソン病に関する講演会 (リハビリ、新薬、新しい治療法、新技術など) ■会報: 年6回発行 ■その他: 11~4月 国会請願活動、リハビリ教室、茶の間、フリーマーケット ■年会費: 4,500円

脊髄小脳変性症・ 多系統萎縮症

新潟SCDマイマイ

〒959-0432 新潟市西蒲区川崎261-4 長谷川 篤
☎090-4676-5691
Eメール: a_hase@sea.plala.or.jp

■会員数: 72名 ■交流会: 年4回 (患者・家族が集まり日々の生活、悩み事、聞きたいことなど様々な情報を交換し合い励まし合う) ■医療講演会: 年1回 (脊髄小脳変性症、多系統萎縮症に関する講演) ■会報: 年2回発行 ■その他: 総会、例会等 ■年会費: 1,500円

重症筋無力症

全国重症筋無力症友の会
新潟支部

〒959-4605 東蒲原郡阿賀町細越1131-2 神田 八郎
☎0254-99-3627 (FAX兼用)

■会員数:13名 ■交流会:年1回 ■会報:年1~2回発行 ■年会費:
なし

遠位型ミオパチー

NPO法人PADM

〒105-0013 東京都港区浜松町2-2-15 浜松町ダイヤビル2F
事務局 橋長 里江
FAX:050-6860-5921
Eメール:info@npopadm.com

■会員数:135名 ■交流会:年4~5回(会場やオンラインで日々の困りごとやQOLについての相談 全国を6地区に分け各地区主催で開催) ■医療講演会:年2~3回(学術顧問の先生やPTの先生、福祉機器開発者の方々を招いての講演会) ■その他:定時総会 ■年会費:3,000円

全身性エリテマトーデス・ 全身性強皮症・多発性筋炎/ 皮膚筋炎・関節リウマチ等 シェーグレン症候群・混合性 結合組織病・好酸球性多発 血管炎性肉芽腫症 等

にいがた膠原病つどいの会

〒950-2076 新潟市西区上新栄町4-1-17 野水 伸子
☎025-269-6789 (FAX兼用)

■会員数:50名 ■交流会:年4回(〇ミニ学習会:長期療養生活上の知識や知恵を様々な分野から講師を招いて学習会を開催 〇茶話会:3月・6月(総会)・9月・12月(各月第2土曜日)) 同じ悩みに共感しながらのおしゃべりは心が軽くなります。(お雛祭り・クリスマス会等企画開催) ■医療講演会:年1回(会員向けに学習会を企画) ■会報:年2回発行 ■年会費:2,000円

後縦靭帯骨化症・ 黄色靭帯骨化症

新潟県脊柱靭帯骨化症患者
家族会「サザンカの会」

〒959-2808 胎内市東牧136-169 大平 勇二
☎0254-47-2841 (FAX兼用)
Eメール:n.sazanka@email.plala.or.jp

■会員数:42名 ■交流会:年3回(総会、交流会、勉強会) ■医療講演会:
年1回(10月 脊椎靭帯骨化症の最新の治療法) ■会報:年2回発行
■年会費:2,500円

網膜色素変性症

新潟県網膜色素変性症協会
(JRPS新潟)

〒950-0922 新潟市中央区山ニツ1-18-10 プレミール京王103
成瀬 直洋
☎025-287-6339
Eメール: naonth@topaz.plala.or.jp

■会員数: 56名 ■交流会: 年4回 (情報交換会、懇親会など企画により参加費の発生あり) ■医療講演会: 年1回 (最新の治療情報、QOLに関する情報) ■会報: 本部の会報は年7~8回、支部の会報は不定期
■その他: Zoomを活用した交流会、毎月第2日曜日にZoomを活用した茶話会開催 ■年会費: 本部は5,000円、支部はなし

炎症性腸疾患 (クローン病、潰瘍性大腸炎)

IBD-NIIGATA

〒949-7418 魚沼市徳田488 滝沢 皓晶
☎080-5422-8482
Eメール: ibd_niigata@yahoo.co.jp

■会員は設けずどなたでも参加が可能 ■年会費: なし (イベントごとの参加料のみ)

プラダー・ ウィリ症候群 (PWS)

プラダー・ウィリー症候群協会
新潟「有志の会」

〒951-8152 新潟市中央区信濃町14-17 庄司 英子
☎025-231-6838
Eメール: ret.gerst@sweet.ocn.ne.jp

■会員数: 8名 ■交流会: 年4~5回 (オンラインでの近況報告、相談会)
■医療講演会: 1回 (プラダー・ウィリ症候群の人々の今後のことなど、他の人達との連携をいかにしていくか) ■年間費: 2,000円

ファブリー病 (ライソゾーム病)

一般社団法人
全国ファブリー病患者と
家族の会
(ふくろうの会)

〒940-2058 長岡市河根川町596-2 佐藤 直樹
☎090-7816-0415

■会員数: 926名 ■交流会: 年1回 (関東甲信越ブロック/東京シンポジウム) ■医療講演会: 年1回 (痛み、立ち眩み、腎不全、心不全等)
■会報: 年4回発行 ■年会費: 3,000円

**腎臓病
(透析患者)**

新潟県腎臓病患者友の会

〒950-0953 新潟市中央区大島195番地 舞平クリニック 2階
事務局長 古川 絵理子
☎025-250-7115 (FAX兼用)
Eメール: jin-niigata@bz04.plala.or.jp

.....
■会員数: 1,500名 ■交流会: 年1回 (7月 定期総会) ■医療講演会: 年3回 定期総会、秋季研修会、移植懇談会 ※透析全般、移植関連、福祉関連、介護保険等々タイムリーなテーマで実施 ■会報: 年9回発行 (県会報3回、全国会報6回) ■その他: 10月 臓器移植推進月間 (移植推進リーフレット等配布活動)、3月 国会請願 ■年会費: 4,200円 (県腎友会)

ベーチェット病

新潟県ベーチェット病患者・
家族交流会

代表 松永 秀夫
☎090-2563-6695
Eメール: jh0eey@rose.ocn.ne.jp

.....
■交流会: 年1回 (情報交換等)

**マルファン症候群、
類縁疾患 (ロイス・
ディーツ症候群等)**

特定非営利活動法人
日本マルファン協会

〒511-0810 三重県桑名市清竹の丘38 (大柄方) 関 良介
☎050-5532-6503
Eメール: info@marfan.jp

.....
■会員数: 185名 ■交流会: 年12回 (患者・家族を中心とした Zoom を利用した交流会を月1回開催) ■医療講演会: 年1回 (心臓、血管、遺伝、小児科、整形外科、眼科、救急等の専門家による講演) ■会報: 年1回
■年会費: 5,000円 (正会員) 3,000円 (友の会会員)